

Exclusión social de discapacitados físicos y mentales dependientes institucionalizados. Un estudio en el AMBA

Por **Nélida Redondo**

Este artículo presenta de manera sucinta algunos de los resultados de la investigación que se desarrolló durante los años 2005 y 2006 en los tres países del Cono Sur: Argentina, Chile y Uruguay. Las sedes académicas del proyecto fueron la Universidad Católica de Chile, la Universidad Católica de Uruguay y la Fundación ISALUD de la Argentina. La ejecución del proyecto fue posible merced al apoyo financiero del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) y el aporte del área del Adulto Mayor de la Organización Panamericana de la Salud (OPS).

Doctora en Ciencias Sociales
Investigadora

Profesora titular de "Situación social y calidad de vida de las personas mayores"
Maestría en Gestión de Servicios Gerontológicos
Universidad ISALUD

El estudio argentino se efectuó sobre una muestra aleatoria de establecimientos de larga estadía, para personas con discapacidades que son dependientes de terceros en el desempeño de alguna de las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, del Área Metropolitana de la Ciudad de Buenos Aires (AMBA). El objetivo fue conocer las motivaciones, las actitudes y los comportamientos de los responsables de los establecimientos y de los residentes, vinculados a la internación en este tipo de instituciones. Más específicamente, se propuso analizar la dinámica interna y la estructura de los establecimientos, así como las percepciones que de ellas tienen los residentes a fin de comprender si se ajustan a los nuevos modelos que garantizan los derechos individuales y la preservación de la integración social o si, en sentido contrario, perduran los modelos tradicionales en los que las reglamentaciones determinantes del funcionamiento interno están más bien dirigidas a controlar y a contener intra-institucionalmente las personas que allí residen.

1. Marco de referencia: el concepto "exclusión social" y las nuevas orientaciones de atención

El marco de referencia de este estudio se basa en el concepto *exclusión social*, que es uno de los ejes centrales de la teoría histórica crítica desarrollada por Michel Foucault. El concepto emerge de la lúcida observación acerca de la *segregación* que se operaba a través del *internamiento* –siguiendo el modelo inaugurado por los *leprosarios* en el siglo XII– sobre los "inútiles para el mundo", individuos *supernumerarios* en el orden social de las naciones europeas, un mecanismo de separación extrema que se mantuvo con diferentes estatutos en los países de ese continente hasta la tercera década del siglo XX (Foucault. [1964] 2003). En el siglo XVII, el modelo del *leproso* -una ciudad dentro la ciudad, que desempeñaba a la vez una función de ayuda y de represión- se ex-

* La versión completa de este Trabajo está disponible en el Centro de Documentación de ISALUD.

tendió en todos los estados absolutistas europeos para dar albergue a otros grupos poblacionales, *excedentes sociales*, que constituían un peligro para la cohesión de la época: los pobres válidos y los vagabundos por un lado y los pobres inválidos por el otro. Entre estos últimos se contarían los ancianos indigentes, los lisiados y los alienados, los niños huérfanos y las viudas con hijos menores. Los inválidos eran acogidos, hospedados y alimentados sin obligación de contraprestación, pero no podían eludir el carácter “correctivo” del confinamiento, que se cumplía mediante las normas morales que la medicina imponía entre los asistidos para garantizar la *obligación de salvarse* (Foucault, *op. cit.*: 139).

La institucionalización se mantuvo como forma de asistencia social para los conjuntos de personas que tenían en común la incapacidad de satisfacer sus necesidades básicas debido a su imposibilidad de trabajar. Cuando las redes informales comunitarias no asumían los casos “problemas” se producía la intervención. Por tal motivo, Castel ([1995], 2004: 41 y 42) considera “*sociabilidad secundaria*” a estas instituciones que se conformaron como sistemas relacionales, independientes de las comunidades de pertenencia. Según Castel las características originarias estructuran hasta el presente la organización de la asistencia social a las poblaciones que requieren ayuda, las que se *clasifican, administran y contienen* mediante la aplicación de reglamentaciones rigurosas. Donzelot (1979) señala que a través de un sistema normativo estricto se oficia el *policiamiento* de las poblaciones asistidas y la *vigilancia* sobre su integridad física y moral. Desde esta modalidad de asistencia, la reglamentación sanitaria de las instituciones tiene funciones exclusivas de ajuste y control sobre la vida cotidiana “*institucional*”.

A partir de las tres primeras décadas del siglo XX, con fuerza tras la Segunda Guerra Mundial y de manera radical desde la década del 60 en América del Norte y del 70 en Europa, se produjo una ruptura con esta modalidad de organización de la asistencia social a los válidos e inválidos. El confinamiento en instituciones por largos períodos, que en no pocos casos abarcaba la vida completa de las personas, resultaba manifiestamente contradictorio con las libertades individuales y con los derechos sociales consagrados y ampliamente consensuados en los países occidentales después de la segunda post-guerra.

La atención de personas dependientes en residencias colectivas se debe basar, según las orientaciones actualmente vigentes, en el reconocimiento de las diferencias culturales, el respeto a las preferencias y el apoyo al desarrollo de una variedad de modelos de servicios y prestaciones que satisfagan múltiples demandas. La adopción de este enfoque filosófico implica el compromiso con la promoción no sólo de valores tales como la libertad de elección, la independencia, la individualidad, la privacidad y la dignidad en las prácticas operativas cotidianas, sino también alentar su empleo en la elaboración de modelos de atención en residencias y en la evaluación de la calidad de esos entornos. Los sistemas normativos de “*policiamiento*” cambian por los contratos de servicios suscriptos entre residentes y responsables de establecimientos. Asimismo, las reglamentaciones ceden su lugar a los planes de cuidados “*a medida*” acordados entre los usuarios, sus familiares o vecinos si los tuviera, los profesionales y los prestadores tendiendo a la rehabilitación o a evitar el progreso de la discapacidad, así como a la asistencia per-

sonal necesaria para garantizar el máximo nivel de integración social, de acuerdo con sus deseos y posibilidades físicas.

En los países latinoamericanos es todavía incipiente la instalación de este cuerpo de nuevas ideas y su aplicación en la programación de servicios sociales y personales para las personas con pérdida de autonomía a causa de discapacidades físicas o mentales. No hay todavía en los países de América latina conocimiento basado en la evidencia empírica que permita conocer cuál es la situación de las personas dependientes internadas en establecimientos respecto de esta cuestión fundamental. En qué medida su alojamiento en una vivienda colectiva constituye exclusión social o se trata más bien de una forma de vida asistida, por la que ellos mismos optaron porque constituía la mejor manera de superar los inconvenientes derivados de sus discapacidades físicas y de continuar integrados, según sus posibilidades, a la dinámica de su comunidad de pertenencia.

El estudio sobre “**Exclusión Social de Discapacitados Físicos y Mentales Dependientes Institucionalizados en América Latina y el Caribe**” se propuso abordar esta laguna de conocimiento con el objetivo de producir un diagnóstico de situación apto para encarar programas de cambio y transformación dirigidos a promover la integración de las personas dependientes y la salvaguarda de sus derechos humanos, sociales y civiles.

2. Las instituciones de larga estadía del AMBA según los hallazgos de la investigación

El conjunto de la información obtenida por la investigación fue analizada con distintos tipos de enfoques. Debido a que la muestra aleatoria es estadísticamente representativa, la descripción general de los establecimientos puede ser generalizada al conjunto de los hogares geriátricos de la Ciudad de Buenos Aires y de los partidos del Primer Cordón del Conurbano Bonaerense.

2.1. Los establecimientos

El conjunto de la información proporcionada por los entrevistados que respondieron al cuestionario dirigido a los establecimientos permite conocer las modalidades institucionales prevaletentes actualmente en el Área Metropolitana de la Ciudad de Buenos Aires. En primer lugar, debe señalarse que en la muestra aleatoria polietápica efectuada, la totalidad de los establecimientos incluidos fueron privados. Ello se debe a que la oferta pública de este tipo de instituciones está conformada por pocos megaestablecimientos, emplazados en zonas especiales de la ciudad y de los partidos del Conurbano Bonaerense. Por ese motivo, no fueron captados en los sorteos realizados.

El perfil típico (la mediana de casos de la muestra) de los establecimientos es de alrededor de treinta y dos camas, distribuidas en cerca de once habitaciones, casi en su totalidad compartidas, la mayoría de las veces entre más de dos, casi tres, personas. La mayoría de los establecimientos privados tienen fines de lucro. Según los dichos de los responsables entrevistados, se hallan prácticamente todos habilitados por los organismos sanitarios competentes, aunque la habilitación por parte de

¹ BARRIENTOS A LLOYD SHERLOCK P “Reforming health insurance in Argentina and Chile In Health Policy and Planning Vol 15 Nr 4 p 417-423 Oxford University Press 2000

² MEYER A, TSUI A, HININGS C.R., CONFIGURATIONAL APPROACHES TO ORGANIZATIONAL ANALYSIS Academy of Management Journal 1993 Vol 38 No 6 1175-1195

los bomberos es menos frecuente. Debido a que no se realizó la triangulación de estos dichos con los registros oficiales, no se puede saber si la habilitación es efectiva y si corresponde al tipo de prestación que se ofrece y a la cantidad de personas que se alojan.

La mayoría de los establecimientos está bajo la responsabilidad de su propietario y, en segundo lugar en orden de frecuencias, de una persona no médica que tiene la función de director o encargado. Por este motivo, se entiende que las decisiones que se toman en la mayor parte de los establecimientos están vinculadas a la rentabilidad de la inversión efectuada. Ésta constituiría una primera particularidad de este tipo de establecimientos respecto de otros servicios sociales y sanitarios: en la mayoría de los casos del universo estudiado, no está separada la razón comercial de la dirección técnica del establecimiento.

La persona que es responsable o toma las decisiones en el establecimiento mostró asociación estadística con aspectos importantes de la vida de los residentes en las instituciones, tales como la realización de actividades grupales recreativas. Aunque la organización de actividades es un comportamiento muy difundido en los establecimientos entrevistados, los residentes que viven en entidades cuyo responsable y decisor es el propietario dicen con mayor frecuencia, por ejemplo, que no realizan este tipo de actividades. La realización de actividades recreativas muestra, a su vez, asociación con el estado de ánimo positivo de los residentes.

La información relevada pone de manifiesto que es alto el nivel de reglamentación y protocolización de las instituciones, tal como se puede inferir observando los altos porcentajes de establecimientos que dicen poseer registros de los residentes completados por el personal propio y por otros profesionales que visitan los establecimientos, la participación de nutricionistas en elaboración de los menús, la variedad de las actividades que realizan los residentes cotidianamente. Asimismo, alrededor del 60% de los establecimientos manifiesta que posee un reglamento interno de funcionamiento, aunque no es tan frecuente –algo más del 45%– la firma de un contrato de servicios con el residente.

La totalidad de los establecimientos cuenta con la asistencia regular y sistemática de un médico, que además completa los registros clínicos, revisa los residentes al menos una vez por mes y actualiza la prescripción de medicamentos. En cambio, otros aspectos de la dinámica interna de la vida institucional y el cuidado de la salud de los residentes no son universales para todos los establecimientos, y muestran diferencias según determinadas características de los mismos.

Utilizando técnicas para análisis de datos categóricos se pudo observar que el tamaño del establecimiento –medido a través del número de residentes– y el valor de la cuota mensual son dos variables que mantienen asociación estadística con ciertos comportamientos institucionales. La antigüedad, el tipo o la localización de los establecimientos no mostraron, en cambio, potencial explicativo de comportamientos diferenciados.

El tamaño del establecimiento es una variable categórica que muestra asociación estadística con muchas dimensiones de la organización interna: los establecimientos de tamaño mayor a la mediana del número de internados utilizan en mayor proporción registros de otros profesionales no médicos y técnicos, cuadernos de responsables de organización de actividades, escalas funcionales de evaluación, manifiestan preparar alimentos proteicos, disponen de mayor variedad de aparatos y

materiales y tienen con más frecuencia una dirección técnica médica. En el extremo opuesto, los establecimientos que tienen menos de veinte internados muestran menor proporción de registros no médicos, manifiestan en mayor medida que no sirven algunos alimentos proteicos, no utilizan escalas de evaluación y no organizan actividades grupales recreativas o de rehabilitación. En concordancia con este perfil, los establecimientos de mayor tamaño tienden a cobrar cuotas más altas que la mediana.

Asimismo, el tamaño del establecimiento muestra asociación con dos comportamientos considerados fundamentales en el marco conceptual de esta investigación: los establecimientos de tamaño superior a la mediana tienden en mayor proporción a sujetar a los residentes por razones de movilidad y para evitar caídas, y a sedar ante trastornos de conducta y de confusión. El tamaño del establecimiento es una variable que muestra asociación con mayor número de dimensiones de la dinámica interna que el valor de la cuota mensual de los establecimientos. La evidencia estadística acerca de la más intensa reglamentación interna en los establecimientos de tamaño más grande indica que los protocolos están orientados principalmente al control y la organización de los residentes mediante prácticas de tipo médico-sanitario. Refuerza esta hipótesis el tratamiento que se realizan de los planes de cuidados: si bien la casi totalidad de los establecimientos dice que implementa planes de cuidados personales para los internados, es muy escasa la cantidad de establecimientos que conforman el plan con la participación de los residentes involucrados. Si los planes fueran de tipo terapéutico o de rehabilitación sería imprescindible contar con el acuerdo, el compromiso y la participación del destinatario.

La asociación estadística recurrente del tamaño con otras variables del proceso de atención de los residentes permite inferir patrones de comportamientos institucionales orientados por valores que, siguiendo el marco conceptual adoptado, se pueden considerar afines al “*modelo tradicional*” o de “*policamiento*” en instituciones de internamiento de personas dependientes. Muchos de los entrevistados definieron a sus servicios como de “*contención emocional*”, el análisis efectuado proporciona evidencias de que dicha “*contención*” opera en la práctica cotidiana institucional como procedimientos que “*adaptan*” las conductas individuales a los ámbitos colectivos de residencia, a los horarios establecidos y a las pautas de recreación programadas. No se pusieron en evidencia, en cambio, la primacía de formas orientadas a la multiplicidad de estilos, intereses o formas de vida individuales que pudieran tener los residentes. Los establecimientos pequeños, aunque impresionan más precarios, al estar menos protocolizados y reglamentados tendrían más potencial de desarrollo en este sentido.

Debe tenerse en cuenta además, que los establecimientos del AMBA muestran problemas de amplitud edilicia. La mediana de alrededor de tres personas por cuarto compartido determina que los establecimientos que sólo disponen de un espacio común –el comedor– mantengan condiciones cercanas al nivel de hacinamiento. En la Argentina, el sistema estadístico nacional considera hacinamiento no crítico la convivencia de dos personas por cuarto que no son la cocina y los baños, en tanto más de tres personas por cuarto que no sean la cocina y los baños es indicador de hacinamiento crítico. El tamaño de los establecimientos indica que la falta de espacio físico podría ser un problema

que obstaculiza soluciones más innovadoras e individualizadas para las normas de convivencia colectiva.

La variable categórica del valor de la cuota mensual también muestra asociación estadística con dimensiones de la organización de los establecimientos. Hay evidencia estadística de que los establecimientos que cobran cuotas altas poseen más diversidad de regímenes alimenticios especiales, disponen de más aparatos y materiales y organizan en mayor proporción una gama más diversa de actividades recreativas, culturales y de recreación. Como es lógico, los establecimientos que se ubican en el segmento más elevado de cuotas mensuales son los que proporcionan servicios más sofisticados y variados.

2.2. Los residentes

En el universo estudiado, el residente “típico” (mediana) tiene 82 años de edad, tiene más del 70% de probabilidades de ser mujer y casi el 60% de ser viudo/a. La casi totalidad de los residentes, más del 95%, tiene familiares. El 80% de las personas son de raza blanca de origen europeo y la mediana de escolaridad formal se ubica en los siete años de estudio.

Asimismo, el 80% provenía de su domicilio en el momento de internarse, la mayor proporción relativa vivía en hogares unipersonales. La mediana del tiempo de internación en el establecimiento se ubica en dos años, aunque un porcentaje de quienes ingresaron en los últimos dos años provenía de otros establecimientos, es decir, el tiempo total de permanencia internado supera ese lapso. Casi el 70% de los residentes entrevistados opinó que su salud es buena o más que buena (buena, muy buena, excelente). Asimismo, algo más del 80% fue revisado en el mes de la entrevista por un médico del establecimiento en un control de rutina. Sin perjuicio de la buena percepción acerca de su salud, algo más del 60% de los residentes dijo tener alguna enfermedad. El tipo de enfermedad que registra las mayores frecuencias es la artrosis, junto con las enfermedades del aparato locomotor. El 90% de los residentes entrevistados dijo tomar algún remedio, pero el tipo de medicamento más ingerido es el psicofármaco: el consumo de psicofármacos supera a los hipertensivos, el otro tipo de medicamento que sigue en orden de frecuencias.

El motivo de ingreso, la participación de ingresar en el establecimiento y la condición de dependencia actual son las variables categóricas que muestran asociación estadística con aspectos cruciales de la percepción, los comportamientos y el bienestar de los residentes. Se debe destacar en primer lugar que algo más de la mitad de los residentes entrevistados opina que el motivo de su ingreso al establecimiento fue la necesidad de cuidados. Sin embargo, según las respuestas de los entrevistados, más del 70% no era dependiente de terceros o no recuerda si lo era en el momento de ingresar. Si bien la necesidad de cuidados es el motivo prevaleciente, algo más del 10% de los entrevistados ingresó por razones de pobreza, falta de familia o de vivienda, o abandono, así como un poco más del 12% dice que el motivo de su ingreso fue haber sido colocado en el establecimiento por terceras personas o servicios profesionales. Es decir, alrededor del 23% de los residentes entrevistados opina que su ingreso obedeció a lo que se suelen denominar “razones sociales” o “asistenciales”.

Las personas que ingresaron a los establecimientos por “razones sociales” tienden a ser, en mayor proporción relativa, menores de 65 años y

a estar internados en el establecimiento por más seis años, o a provenir de otros establecimientos. Asimismo, tienden a responder con más frecuencia que no participaron en la decisión de internarse. Los residentes que responden que ingresaron por razones sociales tienen en general peor opinión sobre la variedad de la comida que reciben, se sienten con más frecuencia abandonados por no recibir visitas de sus familiares y amigos y manifiestan con más frecuencia que tienen el hábito de colaborar con las actividades de arreglo y mantenimiento de la institución. Asimismo, responden en mayor proporción que la obra social o el Estado contribuyen para el pago de la cuota mensual del establecimiento. Es decir, hay evidencia estadística de que la internación por obra social en establecimientos de larga estadía está orientada a la asistencia a los problemas sociales, antes que a la atención de la fragilidad y la dependencia derivadas de la edad avanzada.

La participación en la decisión de ingresar al establecimiento es una variable que muestra una intensa asociación estadística con comportamientos clave referidos a la internación en instituciones de larga estadía. Como quedó dicho, las personas que opinan que su ingreso obedeció a razones sociales, incluyendo en ellas las que se originaron en pobreza, falta de familia o de vivienda, y las que fueron colocadas en el establecimiento por terceras personas, opinan también que no participaron de la decisión de internarse. La asociación estadística es altamente significativa.

Las personas que dicen que no fueron partícipes de la decisión de ingresar al establecimiento muestran peor estado de ánimo, fundamentalmente porque según opinan no desean estar en ese lugar. No es posible saber si la mala predisposición hacia la internación es un resultado de la no decisión de participar o si, en cambio, porque hay un estado de ánimo negativo se muestran insatisfechos con la decisión y ello ocasiona su falta de acuerdo. Las personas que sienten no haber participado de la decisión de ingresar al establecimiento perciben en mayor medida que pierden independencia y responden en mayor proporción que no encuentran lugares en la institución para estar solos. En síntesis, la percepción de haber participado en la decisión de ingresar al establecimiento es un factor clave en el bienestar subjetivo de las personas internadas en instituciones de larga estadía.

La dependencia de terceros en el momento de la entrevista es otra variable que muestra alta significación en relación con las actitudes, motivaciones y comportamientos durante la internación. Los residentes que son dependientes de terceros para la realización de las actividades de la vida diaria se muestran más satisfechos con la variedad y el sabor de las comidas del establecimiento en el que residen. Responden en mayor proporción que no saben si disponen de lugares para estar solos en la institución o si pueden decorar sus habitaciones porque nunca lo pidieron y tienen en mayor proporción dificultades para circular por todo el establecimiento o para salir de él. Las personas dependientes de terceros salen menos del establecimiento y manifiestan con mayor frecuencia que no tienen amigos en el establecimiento, pero dicen en mayor proporción relativa que reciben las visitas de sus familiares y amigos. La mayor parte de las personas dependientes opina que sus familiares pueden cuidarlos en el establecimiento en cualquier momento, sin límites horarios, así como que no tocan a las puertas de sus dormitorios cuando ingresan otras personas. La mayoría de las personas dependientes dicen tener una per-

sona en el establecimiento que los ayuda, es relativamente más elevada la proporción de los que no arreglan sus efectos personales, o su habitación, o que no hacen mandados. Asimismo, las personas dependientes realizan en menor medida que las no dependientes actividades grupales recreativas, caminan menos en el establecimiento y salen con menor frecuencia del establecimiento. Ante la pregunta específica, las personas con algún tipo de dependencia responden con más frecuencia que les gusta salir, pero no pueden caminar bien.

La condición de dependencia muestra también asociación con aspectos fundamentales del estado de ánimo y el bienestar en la vida cotidiana en la institución. En las personas dependientes disminuye la proporción relativa de los que dicen sentirse muy bien y aumenta la de los que opinan que se sienten más o menos y mal. Cuando se desagregan los motivos del malestar, las personas dependientes mencionan con más frecuencia que no se sienten bien de salud o que no se sienten bien de ánimo. En cambio, son menores las proporciones de los que responden que el malestar deriva de no sentirse bien en ese establecimiento. Asimismo, la condición de dependencia muestra asociación estadística con los motivos de preocupación vital: las personas dependientes están relativamente más preocupadas por la salud, por la familia y por el amor que las no dependientes. Finalmente, las personas con dependencia de terceros en las actividades de la vida diaria dicen en más alta proporción que las no dependientes que no les alcanza el dinero para sus gastos mensuales, o que no saben si les alcanza porque otros le manejan su dinero. Por el contrario, la variable no influye en la contribución de la obra social o el Estado para el pago de la cuota mensual del establecimiento.

En síntesis, hay evidencia estadística de que la condición de dependencia limita el espectro de actividades que se realizan diariamente, la relación con otras personas y con el exterior del establecimiento, así como su privacidad en el ámbito colectivo de residencia. La dependencia afecta negativamente el estado de ánimo y el presupuesto económico personal, existiendo indicios de que la atención de los problemas derivados de la dependencia de terceros se encara casi exclusivamente de manera privada, sin intervención de obras sociales o de servicios estatales.

El sexo de los residentes es también una variable que muestra asociación estadística con otras dimensiones relevantes de la vida cotidiana en la institución. En primer lugar, el sexo evidencia asociación con el consumo de psicofármacos: hay asociación estadística entre ser residente mujer y consumir psicofármacos, tanto antidepresivos como sedantes y ansiolíticos. Hombres y mujeres también muestran diferencias significativas en los motivos de sus preocupaciones, en las actividades cotidianas que desarrollan y en la higiene y presentación personal.

Los residentes que permanecen más de seis años internados en un mismo establecimiento responden con mucha menor frecuencia que perdieron privacidad al ingresar al establecimiento. Esta asociación podría indicar una adaptación a la institucionalización que no tienen los que ingresaron en un lapso menor, o los que provienen de otros establecimientos. Las personas que ingresaron más recientemente al establecimiento manifiestan en más alta proporción que firmaron un contrato con la institución por la prestación de los servicios.

Por su parte, la edad cronológica muestra asociación con comportamientos clave: las personas menores de 65 años mencionan con más

frecuencia que fueron internados por razones sociales o por intervención externa, reciben en menor proporción visitas de amigos o familiares y, en cambio, salen con más frecuencia del establecimiento. Además, en mayor proporción relativa las personas más jóvenes desean realizar otras actividades, principalmente trabajar. Existe una correlación positiva entre el aumento de la edad cronológica y la disponibilidad de ingresos monetarios: mientras prácticamente la totalidad de las personas de edad extrema disponen de dinero, más del 35% de los menores de 65 años internados dicen no disponer de ingresos. De manera concomitante, más de la mitad de los menores de 65 años no reciben jubilación o pensión. En sentido contrario, el pago de la obra social de la cuota mensual del establecimiento presenta correlación inversa con el avance de la edad cronológica: los menores de 65 años reciben en mayor proporción relativa el aporte de la obra social o el Estado, mientras que las personas de extrema prácticamente no reciben contribuciones de esta procedencia para el pago de la institución. Esta observación robustece la presunción de una fuerte orientación de las obras sociales y los servicios estatales a subsidiar la internación de la pobreza, que en su mayor proporción son más jóvenes, antes que apoyar posibles soluciones para la denominada “*vejez frágil y dependiente*”.

2.3. El impacto en la biografía personal de la internación en instituciones de larga estadía

La evaluación más integral y compleja de la dinámica de las instituciones de larga estadía se debe efectuar a través de la observación del impacto que la internación produce sobre la biografía de las personas. ¿Cómo afecta el curso de vida individual la internación en una institución de larga estadía? ¿En qué medida la internación facilita el crecimiento personal, la integración social y la seguridad personal de las personas que padecen limitaciones físicas o sociales para el desempeño autónomo de la vida cotidiana? La investigación indagó con técnicas de investigación cualitativas, mediante la realización de entrevistas en profundidad, la percepción de los actores alrededor de estas preguntas básicas que orientaron el estudio. El estudio en profundidad sobre una muestra teórica de los residentes entrevistados pone de manifiesto la consistencia de las evidencias estadísticas con los perfiles de percepciones subjetivas de los actores.

En primer lugar, la participación en la decisión de ingresar al establecimiento es también una dimensión que determina percepciones subjetivas claramente diferenciadas: cualquiera sea la calidad de los servicios y prestaciones que ofrece el establecimiento, las personas que dicen no haber participado de la decisión de ingresar, es decir, que ingresaron por la decisión de otros —sean familiares u equipos profesionales— manifiestan una actitud sumamente crítica, predominantemente negativa, respecto de su bienestar en la institución y de la evaluación general que realizan de su dinámica. Las personas que sienten que han decidido por sí mismas su ingreso, o que la internación se postergó hasta el momento en que cambiaron su disposición negativa, son las que se muestran más adaptadas a la dinámica de la institución y tienden a valorarla positivamente.

Existe consenso en evaluar el contexto interno del establecimiento como “*deprimente*” debido, fundamentalmente, a la presencia mayorita-

ria de personas con elevados niveles de dependencia o con severos problemas cognitivos. Desde la perspectiva de los residentes, éste es el motivo por el que los familiares o amigos evitan visitarlos. Según los testimonios, las visitas de familiares se limitan al pago de la cuota mensual y a “sacar” a los residentes los fines de semana para llevarlos a sus casas o de paseo. La salida de fin de semana con los familiares son el medio privilegiado, y prácticamente único, de integración con la comunidad. Las personas que carecen de hijos o nietos, que tienen dificultades para caminar, en la casi totalidad de los casos permanecen en los establecimientos, dependiendo de periódicos paseos organizados por la institución para salir al exterior. La gimnasia es la actividad organizada en los establecimientos que se valora positivamente de manera unánime, al igual que los paseos por la ciudad. En cambio, las manualidades u otras actividades recreativas merecen en algunos casos calificaciones adversas.

Algunos testimonios revelan de manera conmovedora la falta de privacidad, de independencia y de individuación que caracteriza la vida cotidiana en estos ámbitos colectivos de residencia. La casi totalidad de las personas internadas en instituciones de larga estadía del Área Metropolitana de Buenos Aires que fueron entrevistadas con técnicas cualitativas pusieron de manifiesto que prevalecen los regímenes de vida colectivos, es decir, sus testimonios expresan que no existe una adecuación a las necesidades particulares o a los gustos personales de los residentes en los servicios que ofrecen los establecimientos.

A través de los testimonios recogidos, la internación por razones “sociales” de personas más jóvenes en instituciones de larga estadía, en las que además están internadas personas mayores, impresiona ser una prestación inadecuada. Las personas jóvenes internadas en este tipo de instituciones manifiestan su deseo íntimo de tener otro tipo de vida, fundamentalmente con más actividad social o económicamente productiva y mayor integración con el medio. Asimismo, el consumo de psicofármacos por parte de las mujeres internadas quedó registrado en los testimonios. La ingesta de sedantes y ansiolíticos forma parte, para algunas entrevistadas, de la rutina diaria en la vida dentro de la institución. Debe tenerse en cuenta, además, que las personas disponen de las recetas médicas necesarias para su adquisición.

Dentro de la muestra teórica, un solo caso evidencia a través de su biografía el carácter verdaderamente terapéutico y reparador que puede desempeñar una institución de larga estadía. Algunas características de la institución y otras de la residente son determinantes del éxito de la prestación.

La institución es una organización privada sin fines de lucro, patrocinada por un organismo de salud gubernamental con una importante trayectoria académica, que diseñó sus prestaciones con el objetivo de proporcionar la máxima calidad de rehabilitación a las personas con discapacidades motoras severas para que alcancen los mayores niveles de desempeño autónomo posible. La finalidad de la institución es garantizar a los residentes que ingresan un conjunto de servicios que faciliten su permanente crecimiento personal y su conveniente integración social, a pesar de la adversidad que les impone sus serias limitaciones físicas.

El éxito en el desempeño de su función reparadora y de rehabilitación se pone de manifiesto a través del impacto que tuvo su acción sobre la biografía personal de una residente que, desde hace ya cuarenta y cinco años, mantiene su vida relacionada con la institución. El caso analizado pone en evidencia que la residencia en instituciones de larga estadía en nuestro medio, aun cuando afecte períodos muy prolongados en la vida de los individuos, no implica necesariamente una situación de “exclusión social”. Por el contrario, pueden constituir verdaderos soportes para la sobrevivencia digna, el crecimiento personal y la integración social. El factor clave es la orientación de sus servicios. Cuando los objetivos de la institución están dirigidos a complementar los esfuerzos personales y familiares para alcanzar los mejores niveles de bienestar subjetivo, garantizar la autonomía de las decisiones y el desarrollo personal de quienes tienen negativamente afectadas sus capacidades físicas, las instituciones de larga estadía se transforman en un vehículo imprescindible para la integración social.

En la muestra teórica estudiada, sólo una institución sin fines de lucro orienta sus actividades y servicios según estos principios. En cambio, la investigación puso en evidencia que la finalidad netamente comercial y lucrativa, cuyo indicador es que el propietario es el responsable de dirigirla y de tomar las decisiones, puede constituir un factor adverso debido a que condiciona una dinámica interna relativamente peor evaluada por los residentes. A la luz de esta investigación, la distinción entre la razón comercial y la dirección técnica puede ser considerada un indicador de mejor calidad de servicio en los establecimientos privados con fines de lucro.

Es necesario destacar que si bien son ampliamente mayoritarios los comportamientos institucionales asociados a la preservación de la vida y el confort de las personas internadas en los establecimientos estudiados en el Área Metropolitana de la Ciudad de Buenos Aires, alrededor del 15% de los mismos no sirvieron alimentos proteicos básicos en los menús del día de referencia, un porcentaje similar no organiza ningún tipo de actividad recreativa, cultural o de rehabilitación y cerca del 30% no gestionó la habilitación de bomberos que certifica la adecuación de las instalaciones ante riesgo de incendio, entre los indicadores adversos más importantes. Estos porcentajes constituyen un piso, en la medida que el reemplazo del 100% de la muestra originaria permite inferir un sesgo hacia la mayor calidad en los establecimientos finalmente entrevistados.

A través de todo lo expuesto, se puede afirmar que los resultados proporcionados por este estudio permiten identificar las áreas sobre las que se deben realizar los esfuerzos prioritarios de supervisión y capacitación para transformar positivamente la actual estructura, la dinámica y los comportamientos asociados a la internación en instituciones de larga estadía en nuestro medio.

Referencias bibliográficas

- Castel, Robert. 1995. 2004. *Las metamorfosis de la cuestión social*. Buenos Aires. Paidós.
- Donzelot, Jacques J., 1979. *La policía de las familias*. Valencia. España. Pretextos.
- Foucault, Michel. 1964, 2003. *Historia de la locura en la época clásica*. Tomo I y II. Buenos Aires. Breviarios. Fondo de Cultura Económica.